Bericht über die wichtigsten Projekte und Aktivitäten der Stiftung während den vergangenen zehn Jahren

2004

- Zwei Unterstützungsbeiträge werden an zwei junge Kardiologinnen für zwei kardiologische Projekte ausbezahlt.
- Entwicklung eines neuen Schweizerischen Herzschrittmacher-Passes.
- Entwicklung und Finanzierung eines Computerprogramms "CHPACE Plus" zum Bedrucken des Herzschrittmacher Passes für Schrittmacherpatienten und zur Erstellung der Jahresstatistik in den implantierenden Spitälern.
- Beginn der jährlich wiederkehrenden finanziellen Unterstützung von SwissRhythm, der wichtigsten Fortbildungsveranstaltung der Arbeitsgruppe Herzschrittmacher und Elektrophysiologie der SGK.

2005

- Einführung und Verteilung des neu entwickelten Computerprogramms "CHPACE Plus" in den Schrittmacher-Implantierenden Spitälern. Das Computerprogramm, der neue Herzschrittmacher-Pass sowie die weiteren benötigten Drucksachen werden den implantierenden Zentren kostenlos zur Verfügung gestellt.
- Entwicklung eines neuen Ausweises für Patienten mit implantierten Defibrillatoren (ICD) zur Verbesserung der Patientensicherheit.
- Entwicklung und Finanzierung eines Computerprogramms "ICD-Plus" zur Erstellung des neuen Defibrillator-Ausweises.

2006

- Vergabe eines Stipendiums an einen jungen Kardiologen für eine zweijährige Ausbildung in den USA.
- Einführung des Computerprogramms "ICD-Plus" zum Bedrucken des ICD-Passes für Patienten und zur Erstellung der ICD-Statistik in den implantierenden Spitälern. Auch dieses Computerprogramm sowie die dazu benötigten Drucksachen werden den implantierenden Zentren kostenlos zur Verfügung gestellt.

- Auszahlung eines Unterstützungsbeitrags an eine junge Kardiologin für ein kardiologisches Forschungsprojekt.
- Vorbereitung eines neuen Projekts für die zentrale Erfassung der Daten aller Schrittmacher- und ICD-Implantationen. Das Projekt soll die Qualitätssicherung fördern und die Arbeit der Implantationszentren erleichtern.

- Von der Arbeitsgruppe Herzschrittmacher und Elektrophysiologie der SGK wird ein neues Projekt, das nationale Register für Herzschrittmacher- und ICD-Implantationen sowie für Katheterablationen, initiiert. In diesem nationalen Register sollen die Implantationen und Nachkontrollen von Herzschrittmachern, ICD sowie Katheterablationen aller Art in einer zentralen Datenbank webbasiert online erfasst werden. Mit der Verantwortung und Begleitung der Entwicklung des neuen Projekts wird die Stiftung für Herzschrittmacher und Elektrophysiologie beauftragt. Für die Finanzierung des Projektes ist die Stiftung verantwortlich. Die Projektentwicklung wird weiterhin auch vom Vorstand der Arbeitsgruppe Herzschrittmacher intensiv unterstützt.
- Von der Stiftung wird das neue webbasierte Programm in Anlehnung an die vorhergehenden Computerprojekte "CHPACE WEB" genannt.
- Die Entwicklung der notwendigen Software wird in einem Konkurrenzverfahren vergeben, das vom Vorstand der Arbeitsgruppe geleitet, evaluiert und vergeben wird. Mit der Entwicklung von CHPACE WEB wird die gleiche Firma, welche bereits CHPACE-Plus und ICD-Plus entwickelt hat, beauftragt.
- CHPACE WEB wird dem Eidgenössischen Datenschutzbeauftragten zur Begutachtung vorgelegt und von diesem bewilligt.
- Die beiden Computerprogramme CHPACE-Plus und ICD-Plus werden weiterhin von der Stiftung unterhalten und von den meisten Spitälern benutzt.
- Bis zum Jahresende kann der erste Teil des ICD-Programms in CHPACE WEB programmiert werden.

- Zu Beginn des Jahres wird von der Stiftung der erste Teil des Programms für ein Pilotprojekt freigegeben. Fünf Universitätskliniken sowie eine Privatklinik beginnen mit der klinischen Datenerfassung im ICD-Programm. Durch ihre Erfahrungen bei der Benützung von CHPACE WEB und die dabei aufgetretenen Änderungswünsche kann das Programm laufend verbessert und erweitert werden. Die statistischen Auswertungen werden implementiert und die Neuanforderungen ergänzt.
- Beginn der Entwicklung und Umsetzung des Schrittmacher-Programms. Bis Ende des Jahres kann auch das Schrittmacher-Programm für die Testphase bereitgestellt werden.
- Im Zusammenhang mit CHPACE WEB erfolgen mehrere Besprechungen mit einer auf Internetfragen spezialisierte Juristin. Ihre Beratung bei Datenschutz-Abklärungen, Nutzungsbedingungen für CHPACE WEB, der Vergabe von Klinikschlüsseln für das Programm und die Erstellung von Verträgen etc. für die Weiterentwicklung ist von grossem Nutzen.
- Bis zur gesamtschweizerischen Einführung von CHPACE WEB werden von den meisten Spitälern weiterhin die in unserem Auftrag entwickelten und zur Verfügung gestellten Computerprogramme "CHPACE-Plus" und "ICD-Plus" benützt. Diese müssen von der Stiftung weiterhin betreut und unterhalten werden. Auch die dazu benötigten Drucksachen werden von der Stiftung weiter entwickelt und den implantierenden Zentren kostenlos zur Verfügung gestellt.

- Entwicklung und Ergänzungen der statistischen Auswertungen für die Spitäler.
- Entwicklung der Erfassungsprogramme für die Follow-Up von ICD- und Pacemaker-Patienten.
- Entwicklung des Programms zur Erfassung der Katheterablationen.
- Im Zusammenhang mit der Einführung von CHPACE WEB erfolgen weitere juristische Beratungen.
- Entwicklung eines Auswertungsprogramms für die Industriepartner.
- Weil die Programme in drei Sprachen benützt werden, werden alle Anleitungen zur Programmbenützung auf Deutsch, Französisch und Italienisch übersetzt.

2011

- Vergabe eines Stipendiums an eine junge Kardiologin für eine einjährige Ausbildung in den USA.
- Weiter- und Neuentwicklungen in CHPACE WEB.
- Weitere juristische Beratungen im Zusammenhang mit CHPACE WEB.
- Weiter- und Neuentwicklungen der benötigten Drucksachen für CHPACE WEB in drei Sprachen. Für das Ablationsprogramm werden die Drucksachen in Englisch erstellt. Sie werden wie bisher den implantierenden Zentren kostenlos zur Verfügung gestellt.

2012

- Weiter- und Neuentwicklungen von CHPACE WEB im Hinblick auf die obligatorische Benutzung ab 1.1.2013.
- Erarbeitung von neuen statistischen Auswertungen für die Spitäler.
- Alle Programme und statistischen Auswertungen werden auf Deutsch, Französisch und Italienisch erstellt und ergänzt.
- Erstellung einer technischen Schnittstelle für den Datenexport in das Pacemakerund ICD-Verwaltungsprogramm PASO (mittels Webservice).
- Im Hinblick auf die gesamtschweizerische Einführung von CHPACE WEB per 1. Januar 2013 müssen für ca. 400 Benutzer individuelle Zugangsdaten erstellt und versendet werden.
- Daneben wird mit der Programmierung für die automatische Erstellung der Jahresstatistiken aus den Daten von CHPACE WEB begonnen.

- Die finanzielle Unterstützung / Zahlung als Teilfinanzierung eines Projektes eines Kardiologen wird vom Stiftungsrat bewilligt.
- Wie von der Stiftung vorgesehen, kann CHPACE WEB per Januar 2013 in 74 von 76 implantierenden Spitälern der Schweiz eingeführt werden. Das Programm läuft seit Anbeginn äusserst stabil und steht den implantierenden Spitälern kostenlos zur Verfügung.
- Zu Beginn des Jahres müssen den neu hinzugekommenen Spitälern viele Fragen betreffend CHPACE WEB per E-Mail oder per Telefon beantwortet werden. Ihre Anregungen und Vorschläge werden nach Möglichkeit in das Programm integriert und 12 Anleitungen und Beschreibungen dazu in drei Sprachen erstellt und aufgeschaltet.

- Das Erfassungsprogramm und auch die Auswertungsmöglichkeiten werden laufend an die Bedürfnisse der Benutzer angepasst und weiter entwickelt. So kann ein Operationsbericht nach einer PM- oder ICD-Implantation neu mit individuellen Bemerkungen zum Vorgehen und Prozedere als PDF-Datei erstellt werden. Nach Erfassung einer PM- oder ICD-Nachkontrolle kann auch ein Bericht für den Hausarzt als PDF-Datei ausgedruckt werden.
- Die Programme für die automatische Erstellung der Jahresstatistik aus den Daten in CHPACE WEB werden entwickelt, wobei die einzelnen Programme (PM, ICD und Ablationen) aufgrund ihres enorm detailreichen Umfangs neu einzeln ausgewertet werden. Die Pacemaker- und ICD-Statistiken werden in den drei Landessprachen und die Ablationsstatistik in Englisch erstellt. Sie dürften in Bezug auf Ausführlichkeit und Genauigkeit einzigartig sein.
- Mit dem Ziel einer Vereinfachung der Device- und Elektroden-Erfassung und damit zur Verbesserung der Datenqualität, wird eine Device-Datenbank erstellt. Mit Unterstützung der Industrie werden Pacemaker, ICDs und Elektroden in der Datenbank erfasst. Das Ziel ist, die Erfassungsprogramme in CHPACE WEB so anzupassen, dass das Erfassen der Device- und Elektroden-Daten mit einem Barcode-Scanner möglich sein wird.
- Die Erfassungsformulare werden überarbeitet und teilweise neu aufgelegt. Die Übersetzungen der Formulare und der Statistiken werden vom Vorstand der Arbeitsgruppe Herzschrittmacher und Elektrophysiologie der SGK unterstützt. Die für die Datenerfassung benötigten Drucksachen werden den implantierenden Zentren, den Arztpraxen und den Industriepartnern weiterhin kostenlos zur Verfügung gestellt.

- 2014 wurde eine Anfrage für die Unterstützung eines Forschungsaufenthaltes am Brigham and Women's Hospital in Boston, USA unter der Leitung von Professor William G. Stevenson eingereicht. Der Stiftungsrat hat für die Teilfinanzierung des Projektes einen Beitrag von Fr. 20'000.- bewilligt.
- Um eine einheitliche Erfassung von Schrittmacher-, ICD- und Elektrodendaten in CHPACE WEB sicherzustellen, wurde die Möglichkeit eingebaut, diese mit Hilfe eines Barcode-Scanners zu erfassen.
- Neue Produkte machen es notwendig, dass die Codelisten und die Produktedaten ständig erweitert und ergänzt werden. Es wurde ein neuer Konnektor-Code bei den ICD-Elektroden von Biotronik für eine VDD-Elektrode eingefügt. Auch die Möglichkeit zur Erfassung eines Leadless Pacemakers und eines subkutanen ICD wurden eingebaut.
- In Hinsicht auf das Einführen eines neuen Finanzierungsmodells mit den Herstellern im Jahr 2015, wurden auch in diesem Bereich neue Auswertungen erstellt oder die alten ergänzt.
- Nachdem CHPACE WEB per Januar 2013 obligatorisch erklärt und in 74 von 76 implantierenden Spitälern der Schweiz eingeführt wurde, konnten zum ersten Mal die Jahresstatistiken für das Jahr 2013 aus den erfassten Daten in CHPACE WEB erstellt werden. Die Pacemaker- und ICD-Statistiken wurden aufgrund ihres Umfangs neu einzeln in den drei Landessprachen und die Ablationsstatistik in Englisch erstellt. Die Statistiken wurden an alle Beteiligten in schriftlicher Form zugestellt und auch als PDF-Datei auf der Übersichtsseite von CHPACE WEB bereitgestellt.

- Es wurde eine Anfrage für die Unterstützung eines Forschungsprojektes im Inselspital Bern gestellt. Das Projekt befasst sich mit der Entwicklung und dem Test eines kleinen, dünnen und batterielosen Schrittmachers, der mit Sonnenenergie betrieben wird. Der Stiftungsrat hat für die Teilfinanzierung des Projektes einen Beitrag von Fr. 20'000.- bewilligt.
- Die Stiftung hat mit den Device- und Katheter-Firmen einen Vertrag für die Unterstützung der Stiftung und für die Nutzung des Registers abgeschlossen. Jede Firma zahlt einen minimalen Unterstützungsbeitrag an die Stiftung (CHF 10'000.-). Daneben wird unabhängig vom Nutzungsvolumen eine Gebühr für die Nutzung der verschiedenen Register in CHPACE WEB erhoben. Für die Nutzung eines Registers (PM, ICD oder Ablationen) werden jeweils CHF 10'000.-berechnet. Der Unterstützungsbeitrag und die Nutzungsgebühren sind für jeden Industriepartner gleich hoch. Selbstverständlich können die Firmen nur ihre eigenen Zahlen sehen und mit den Implantationen aller Firmen vergleichen (Marktanteil). Dabei wurde auf den Datenschutz speziell Wert gelegt. Einige der Auswertungen wurde auf Verlangen der Industriepartner erstellt.
- Die Jahresstatistiken wurden, wie bereits im Vorjahr, aus der Datenbank von CHPACE WEB automatisch erstellt. Wegen vielen Falscherfassungen und Unvollständigkeiten mussten die Spitäler per E-Mail darauf aufmerksam gemacht werden.

- Eine Anfrage aus Genf für Finanzierung der Ausbildung in Grenoble und die Unterstützung einer Beobachtungsstudie, welche zum Ziel hat, den S-ICD mit transvenösen Systemen zu vergleichen, wurde gestellt. Der Stiftungsrat hat für die Teilfinanzierung des Projektes einen Beitrag von Fr. 20'000.- bewilligt.
- Die Finanzierung der Stiftung hat im Berichtsjahr gemäss Verträgen, welche wir mit den Firmen 2015 abgeschlossen hatten, gut funktioniert und die Industriepartner haben CHPACE WEB recht intensiv genutzt.
- Die Auswertungen und Statistiken für die Spitäler wurden weiter ausgebaut und erweitert. Auch für die Firmen wurden die Auswertungen erweitert.
- Weil sich in der letzten Zeit recht viele Spitäler zusammengeschlossen haben, um unter einem gemeinsamen Namen aufzutreten, wurde eine Möglichkeit programmiert, diese in allen Reports und Jahresstatistiken zu kombinieren, und vom Administrator aktivieren zu lassen.
- Aus dem gleichen Grunde musste die Klinikgrösse historisiert werden. Das heisst, die Klinikgrösse muss pro Jahr bestimmt und für alle Auswertungen angepasst werden.
- Es wurde ein neues Register für die Erfassung der Daten bei ILR-Implantationen programmiert. Dabei wurden neue Erfassungscodes und auch eine Patientenliste erstellt.
- Das PM-Register wurde mit sog. Leadless-Pacemaker ergänzt. Dabei mussten die Erfassung, die Reports, der Excel-Export und die Jahresstatistik mit intrakardialen Schrittmachern erweitert werden.
- Die Jahresstatistiken und die Auswertungen haben einige Mängel gehabt, weil viele Nutzer gewisse Daten nicht erfassen. Es wurden no-Werte eingeführt, um solche Unzulänglichkeiten zu vermeiden.
- Für die Statistiken wurden die Anleitungen ergänzt.
- Erstellung und Versand der Jahresstatistiken aus CHPACE WEB.

- Der Stiftungsrat hat an seiner Sitzung für ein Projekt aus Bern eine Teilfinanzierung in der Höhe von Fr. 20'000.- bewilligt.
- Die Auswertungen und Statistiken für die Spitäler in CHPACE WEB wurden ausgebaut und erweitert. Auch für die Firmen wurden die Auswertungen erweitert.
- Entwicklung und Aufschalten von Schrittmacher-Update auf ICD und ICD-Downgrade auf Schrittmacher.
- Entwicklung und Aufschalten der Implantat-Historie. Die Geschichte der Implantate, welche im Register erfasst wurden, kann sowohl im Pacemaker- als auch im ICD-Programm heruntergeladen werden.
- Entwicklung und Aufschalten der Therapie-Historie. Im ICD Programm, in den Nachkontrollen können die adäquaten und inadäquaten ATP und Schocks für jeden Patienten tabellarisch dargestellt werden.
- Entwicklung und Aufschalten für Test-Benutzer des ILR-Registers, inkl. Beschreibungen auf drei Sprachen.
- Entwicklung und Aufschalten des Zugangs für die nachkontrollierenden Kardiologen zum Follow-Up Programm.
- In der Homepage der Stiftung, in einem geschützten Bereich, welcher nur mit Benutzername und Passwort zugänglich ist, wurde ein Dokumenten-Archiv erstellt. Dort stehen für die Berechtigten Dokumente, welche nicht für die Öffentlichkeit bestimmt sind, zur Verfügung
- Am 24. Juni 2017 wurde die Sammlung von Dr. Istvan Babotai an Dr. Jürg Fuhrer feierlich übergeben. Die Sammlung besteht nebst zahlreichen Programmier- und anderen Geräten, Büchern und Beschreibungen aus über 200 implantierbaren Herzschrittmachern, vom ersten implantierten Gerät von 1958 bis 1999.
- Erstellung und Versand der Jahresstatistiken aus CHPACE WEB

Jährlich wiederkehrende Aktivitäten der Stiftung

In all den vergangenen Jahren wurden die Erstellung, der Druck und Versand der Jahresstatistik für Herzschrittmacher, ICD und Katheterablationen von der Stiftung übernommen. Mit der automatischen Erstellung der Statistiken aus den Daten von CHPACE WEB werden diese auch auf der Homepage der Stiftung im PDF-Format zum Herunterladen bereitgestellt.

Sämtliche Erfassungsformulare, Papiere, Plastikhüllen für Ausweise usw. werden Jahr für Jahr von der Stiftung für die Spitäler kostenlos zur Verfügung gestellt. Die jährlichen Kosten dafür betragen mehrere zehntausend Franken.

Selbstredend werden die Aktivitäten der Arbeitsgruppe Herzschrittmacher und Elektrophysiologie der Schweizerischen Gesellschaft für Kardiologie SGK weiterhin von der Stiftung jedes Jahr unterstützt und finanziert.